مجلة كلية الآداب بقنا (دورية أكاديمية علمية محكمة)

التكلفة الاجتماعية لزواج الأقارب وإصابة الأطفال بمرض الثلاسيميا: دراسة ميدانية بمحافظة قنا

ميار محمدين محمود عوض

مقيدة ومسجلة بالدراسات العليا في قسم علم الاجتماع
كلية الآداب – جامعة جنوب الوادي

DOI: 10.21608/qarts.2024.288844.1953

مجلة كلية الآداب بقنا – جامعة جنوب الوادي – المجلد (٣٣) العدد (٦٤) يوليو ٢٠٢٤

الترقيم الدولي الموحد للنسخة المطبوعة ISSN: 1110-614X

الترقيم الدولي الموحد للنسخة الإلكترونية ISSN: 1110-709X

موقع المجلة الإلكتروني: https://qarts.journals.ekb.eg

التكلفة الاجتماعية لزواج الأقارب وإصابة الأطفال بمرض الثلاسيميا: دراسة ميدانية بمحافظة قنا

الملخص:

هدفت الدراسة إلى الكشف عن التكلفة الاجتماعية لزواج الأقارب حيث إصابة أحد أطفالها بمرض ثلاسيميا الدم. وقد اعتمدت الباحثة في الدراسة على الإجراءات المنهجية التالية : منهج المسح الاجتماعي : واستخدم معه استمارة الاستبيان لجمع البيانات حيث طبقت على عدد(١٤٠) من أمهات الأطفال مصابي ثلاسيميا الدم –وقد كان عدد المصابين بمرض ثلاسيميا الدم في مستشفى الهلال الأحمر بمحافظة قنا وقت تطبيق البحث حوالى (٢٨٠) طفل مصاب قامت الباحثة بتطبيق الاستبيان على ٥٠٪ من أمهاتهم كذلك منهج دراسة الحالة : واستخدم معه أداة المقابلة المتعمقة مع عدد(١٠) من الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا تتراوح أعمارهم بين(٧–١٤ عام)، كذلك **الأخباريين** وقد تم تطبيق دليل الأخباريين على عدد (٤) من الأطباء المتخصصين في امراض الدم الوراثية. وقد أظهرت النتائج: أن ٧٥٪ من الأمهات متزوجات من أقاربهن ويرجع ذلك إلى تفضيل هذا النوع من الزواج لعدة أسباب أهمها العادات والتقاليد، ويؤكد ذلك وجهة النظر الطبية بأنه زواج الأقارب هو السبب الرئيس في إصابة الأطفال بمرض ثلاسيميا الدم، أوضحت نتائج الدراسة الميدانية أن ٦٧.١٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا خضعوا للفحص الطبي قبل الزواج وبالرغم من ذلك وجود طفل مصاب بثلاسيميا الدم، مما يعكس عدم الجدية في الأمر وإنها مجرد إجراءات صورية فقط لإتمام عملية الزواج.

الكلمات المفتاحية: التكلفة الاقتصادية، التكلفة الاجتماعية، زواج الأقارب، مرض الثلاسيميا.

أولاً_ مقدمة الدراسة:

يُعد زواج الأقارب من الأنظمة التي تميز هذه المجتمعات منذ القدم وارتبط بحالة التكوين الاجتماعي والاقتصادي على مر العصور والأزمنة حيث تتسم كثير من العائلات في بنيتها الاجتماعية بتفضيل الزواج القرابي، ويبقى زواج الأقارب من الموضوعات التي تحتل مرتبة هامة في البحوث الاجتماعية كونه من أكثر الأنماط شيوعا في المجتمعات العربية والاسلامية علي وجه الخصوص فبالرغم من التغيرات الواسعة التي حدثت في معظم الدول العربية في جميع مجالات الحياة إلا أن معدلات زواج الأقارب مازالت تحتل نسبة كبيرة من مجموع الزيجات إلي وقتنا الحالي.

وفي ظل التقدم الكبير في عصرنا الحالي تم اكتشاف كثير من الحقائق العلمية التي لم تكن واضحة ومفهومة في الماضي عن علاقة زواج الأقارب بالأمراض الوراثية ومن بعض المخاطر التي تصيب الأبناء، علي سبيل المثال أمراض الدم الوراثية والتي تحدث بنسبة كبيرة بسبب زواج الأقارب حيث وصلت نسبة الأمراض الوراثية الناتجة عن زواج الأقارب إلي 33% في جمهورية مصر العربية.(الجهاز المركزي للتعبئة العامة والاحصاء 2019_2020).

والجدير بالذكر أن قضية زواج الأقارب تعتبر من الناحية الطبية محسومة، والطب يقف دائما في مواجهة هذه القضية لأن الكثير من أمراض الدم الوراثية الخطيرة لا تحدث إلا بزواج الأقارب مثل مرض ثلاسيميا الدم.

ثانيًا: مشكلة الدراسة:

يعتبر الزواج أحد أهم الأنظمة الاجتماعية حيث يتم رسم إطاره وحدوده في ضوء ثقافة المجتمع المحددة في عدة متغيرات كالدين والمعتقدات والعادات والتقاليد

والنسق القيمي للمجتمع، وكما تتعدد أنماط الزواج بتعدد ثقافات المجتمعات الإنسانية فكل نمط من أنماط الزواج يرصد بعدا ثقافيا للمجتمع المنتمي إليه ويعتبر زواج الأقارب هو الزواج الذي يفضله الكثيرون في المجتمعات العربية.(سناء،٣٦،٢٠١٩).
ورغم وضوح مدى الخطورة التي قد تلحق بالأسرة من جراء زواج الأقارب إلا أنه يتضح تفضيله من كبار السن في كثير من العائلات وخاصة في صعيد مصر لأسباب كثيرة منها زيادة قوى الروابط العائلية بمثل هذا النوع من الرباط الشرعي، والرغبة في الاحتفاظ بالثروة داخل الأسرة إضافة إلي أن الزواج من الأقارب أصبح أمرا مهما وضرورة ملحة خاصة في ظل الظروف التي نعيشها هذه الأيام حيث إلزام ابن الخال أو ابن العم بالزواج من داخل العائلة وذلك بسبب المعاناة الشديدة التي يعانى منها الكثيرين من قلة الزواج ، لتنامى صعوبة الظروف الاقتصادية بالنسبة للشباب.

وعلي جانب آخر تعتبر أمراض الدم الوراثية من الأمراض المزمنة المستعصية علي العلاج الطبي حيث ينشأ عن تناسل المادة الوراثية (ويقصد بها تكاثر المادة الوراثية وانتشارها) المعتلة من الآباء إلي الأبناء وتظهر في مراحل مبكرة من العمر وذلك تبعا للعوامل المسببة لاعتلالاتها.

والجدير بالذكر أن أمراض الدم الوراثية تمثل معضلة صحية لأنها تسبب مضاعفات خطيرة وتؤدى بالتالي إلي زيادة التكلفة الاجتماعية والاقتصادية علي الأسرة من جراء نشأة مشاكل اجتماعية ونفسية وأعباء اقتصادية علي الأسرة والمجتمع والأقارب.

وتنتشر أمراض الدم الوراثية في منطقة البحر الأبيض المتوسط، والشرق الأوسط لأسباب عدة أهمها: زواج الأقارب كنتيجة لتفاعل العوامل الوراثية المختلفة وفي البلدان العربية ومنها مصر تنتشر هذه الأمراض بنسب عالية وبخاصة مرض

ثلاسيميا الدم. (العابدى،٢٠،٢٠١٩).

ثالثاً: مبررات اختيار موضوع الدراسة:

مبررات اختيار المشكلة البحثية فتتمثل في:

- ارتفاع نسبة المصابين بهذا المرض في جمهورية مصر العربية لتصل الى ٩ % وهي واحدة من أعلي النسب علي مستوى العالم حيث يولد سنويا أكثر من ١٥٠٠ طفل مصاب بالثلاسيميا من كل مليون ونصف المليون طفل.(الجهاز المركزي للتعبئة العامة والإحصاء ٢٠٢١_٢٠٢٠).
- تعتبر نسبة الاصابة بهذا المرض في قنا من النسب العالية حيث يتواجد في بنك الدم التابع لجمعية رسالة فقط(٢٠٠طفل) يعانون من الثلاسيميا ولا يتم توفير نقل وتغيير الدم إلا لعدد ٩٥ طفل فقط والباقي لا يجد علاجه المتمثل في جرعات الدم اللازمة مما يشكل مشكلات للأسرة اقتصادية واجتماعية ومعنوية ومشكلات للأطفال. وفي مستشفى الهلال الأحمر عدد الحالات في سنة واحدة كان٤٦٠ حالة لسنة2020-2021 ومديريه الصحة بقنا كان عدد المصابين لعام ٢٠٢١ فقط ٣٠٠)) حالة.
- أشار الأطباء في قنا بمدى خطورة الأمر في اصابة الأطفال بهذا المرض الوراثي علي مستوى المحافظة. وبما أن السبب الرئيسي في الاصابة بهذا المرض هو اجتماعي متمثلا بزواج الأقارب ونتائج هذا المرض في المقام الأول اجتماعية لما يسببه من مشكلات اجتماعية واقتصادية ومعنوية للأسرة فقد اهتمت الباحثة بهذه المشكلة البحثية فضلا عن المشكلات التي تتسبب للطفل من تدهور صحى ودراسي ومعنوي.

- ندرة الدراسات التي تربط بين زواج الأقارب وإصابة الأطفال بمرض ثلاسيميا الدم وخاصة في قنا بصعيد مصر .

رابعاً: أهمية الدراسة:

يكتسب البحث أهمية تطبيقية في الاستفادة من نتائج وتوصيات البحث في وضع برامج متخصصة توضع بين يدى المسئولين عن سلامة الأسرة وتطبيقها على أرض الواقع لتقليل التكلفة الاجتماعية للأسرة من جراء الإصابة بالأمراض الوراثية عموماً وثلاسيميا الدم على وجه الخصوص، لذا جاءت الدراسة استفادة شخصية للباحثة عند التعرف على حالات الأطفال المصابين وأسرهم ميدانياً حيث مساهمة الباحثة في نقل هذه الصورة للمجتمع من خلال المشاركة في الندوات المتخصصة داخل مؤسسات المجتمع المدني لحماية الأسرة من تللك الأمراض ومعالجة أسباب المرض اجتماعياً.

كذلك للبحث أهمية نظرية حيث إثراء المكتبة العربية بدراسة تتناول مشكلة اجتماعية طبية تتواجد في صعيد مصر تربط بين زواج الأقارب ومرض الثلاسيميا.

خامسًا: أهداف الدراسة:

وقد تمثل الهدف الرئيس من الدراسة في محاولة الكشف عن التكلفة الاجتماعية التي تتكلفها الأسرة نتيجة لزواج الأقارب حيث إصابة أحد أطفالها بمرض ثلاسيميا الدم ويتضمن هذا الهدف الرئيس عدة أهداف فرعية هي:

١.التعرف علي مدى وجود الوعي الصحي لمخاطر زواج الأقارب عند الزوجين.

٢.التعرف علي مدى إجراء الفحص الطبي قبل الزواج عند الوالدين.

٣.التعرف علي التكلفة الاقتصادية للأسرة نتيجة لإصابة الطفل بثلاسيميا الدم.

٤.التعرف على التكلفة المعنوية للأسرة نتيجة لإصابة الطفل بثلاسيميا الدم.

٥.التعرف علي مدى التحول في العلاقات الاجتماعية للأسرة عند اصابة الطفل بمرض الثلاسيميا.

٦. الكشف عن مدى معاناة الأطفال المصابين بثلاسيميا الدم من الناحية (الصحية–المعنوية–الدراسية–الاجتماعية).

سادساً: تساؤلات الدراسة:

يوجد تساؤل رئيسي ألا وهو:

ما هي التكلفة الاجتماعية التي تتكلفها الأسرة عند زواج الأقارب وإصابة أحد أطفالها بمرض ثلاسيميا الدم ؟

ومن هذا التساؤل الرئيسي تنبثق مجموعة من التساؤلات الفرعية وهي كالتالي :

١.ما مدى الوعى الصحي لمخاطر زواج الأقارب عند الزوجين؟

٢.ما مدى إجراء الفحص الطبي قبل الزواج عند الوالدين؟

٣.ماهى التكلفة الاقتصادية للأسرة نتيجة لإصابة الطفل بثلاسيميا الدم؟

٤.ماهى التكلفة المعنوية للأسرة نتيجة لإصابة الطفل بثلاسيميا الدم؟

٥.هل هناك تحول في العلاقات للأسرة عند إصابة الطفل بمرض الثلاسيميا؟

٦–كيف يعانى المصابين بثلاسيميا الدم اجتماعيا ومعنويا ودراسيا وصحيا؟

سابعاً: نوع الدراسة وانتمائها:

تعتبر هذه الدراسة وصفية تحليلية تهدف إلى وصف وتشخيص ظاهرة زواج الأقارب وعلاقتها بإصابة الأطفال بمرض ثلاسيميا الدم، وتنتمى هذه الدراسة إلى فرع (علم الاجتماع الطبي).

ثامناً_ مفاهيم الدراسة:

١. **التكلفة الاجتماعية social costs:** عبارة عن أي تكلفة أو تضحية او أضرار يقع العبء فيها علي المجتمع أو أحد عناصره سواء كانت اقتصادية أو اجتماعية.(الحميدى،٢٠١٧،٣٩).

أما عن التعريف الإجرائي للتكلفة الاجتماعية فهي عبارة عن مجموعة المشكلات والآثار الاجتماعية والاقتصادية السلبية المصاحبة لإصابة أحد أطفال الأسرة بمرض الثلاسيميا ، وهى تعكس المعاناة والآلام التي يعيشها المريض و أسرته ومن حوله من أصدقاء وأقارب حيث تنعكس على شبكة العلاقات الاجتماعية للأسرة وعلى العلاقات الزوجية بين الوالدين وكذلك على الترابط والتماسك الأسرى ومستقبل الأبناء وتعليمهم وكذلك على مدى المعاناة المادية من جراء العلاج للمريض.

٢. **مفهوم الزواج Mariage:** الزواج في اللغة: هو اقتران الذكر بالأنثى أو الرجل بالمرأة بعقد شرعي.(ابن منظور،١٩٨٤،١٢٣).

٣. **مفهوم زواج الاقارب Conangeuinit:** زواج الأقارب في علم الاجتماع: انه النظام الذي يفرض علي الفرد أن يتزوج من داخل دائرة معينة ينتمى اليها بالقرابة ليحتفظ بخصائص أصوله.(عبدالله،٢٠٠٩،١٧١).

يمكن تعريف زواج الأقارب إجرائيا بأنه أحد أشكال الزواج الذى يفرض علي الشباب والشابات الزواج من داخل العائلة أي بينهما صلة قرابة حقيقية أيا كانت درجتها سواء من ناحية الأب أو من ناحية الأم لتحقيق أهداف اجتماعية واقتصادية مثل الحفاظ علي وحدة القبيلة وتماسكها وكذلك الحفاظ على الميراث حتى لا تخرج أموال العائلة للأباعد لتوطين المكانة الاقتصادية للعائلة.

٤. **الطفل في قاموس أكسفورد:** يطلق على المولود البشرى حديث الولادة حتى يبلغ سن الرشد وينطبق ذلك علي الذكر والأنثى وتدعى المرحلة التي يعيشها الطفل مرحلة الطفولة (فهمى،٢٣،٢٠١٩).

تعريف الطفل إجرائياً هو ذلك الفرد في الأسرة الذى يقع في المرحلة العمرية ما بين ٧_١٤ سنة ومصاب بمرض ثلاسيميا الدم.

٥.**كما تتناول المعاجم الطبية مفهوم امراض الدم الوراثية :** وتعرفها بأنها الأمراض التي تنتقل من الأبوين إلي الأبناء وتؤثر علي مكونات الدم الحمراء مما يؤثر علي وظائفها وبالتالي ظهور الأعراض المرضية علي الشخص المصاب بها وهي ليست كالأمراض المُعديه التي يمكن تجنبها بالابتعاد عن العوامل المؤدية إليها ولكن هي أمراض تنتقل عبر الجينات والكروموسومات أي انها امراض متوارثة بالتزاوج عبر الأجيال في العائلة الواحدة.(العامري،2019،53).

٦.**الثلاسيميا Thalassemiaمصطلح مشتق من كلمة يونانية تعنى** :البحر واول من استعمل هذا المصطلح العالم Whipple عام١٩٣٦ تبعا لاكتشافها في بادئ الامر عند الاشخاص الذين يعيشون علي سواحل ايطاليا واليونان وعرفت بعد ذلك بفقر دم البحر المتوسط (الحسينى،٢٠١٨،١٤٣).

أما عن التعريف الإجرائي لمرض الثلاسيميا: هو مرض وراثي ينتقل من الوالدين الي الأطفال عبر الجينات الوراثية مما يؤدى الي إصابة الأطفال بفقر دم شديد وما ينتج عنه من مضاعفات يتأثر بها الطفل اجتماعياً ومعنوياً وصحياً ودراسياً ويكون له مردود سلبي على الأسرة اقتصاديا واجتماعياً.

تاسعاً: التوجه النظري للدراسة :

تبنت الدراسة الراهنة عدة قضايا نظرية لتفسير الموضوع أولها المنظور البنائي الوظيفي والذي شبه المجتمع البشرى بالكائن الحى من حيث التركيب والوظائف التي يؤديها كل منهما، وقد جعل هذا المنظور بعضا من علماء الاجتماع الطبي يرون أن المرض والصحة والمؤسسات الصحية يمكن تحليلها كلها ضمن الاطار المرجعي للنسق الاجتماعي المتغير.

حيث قدم بارسونز لعلم الاجتماع الطبي اسهامات متميزة بواسطة صياغة النظرية البنائية الوظيفية، فسعي إلي تحليل سلوك الأفراد في سياق النظم الاجتماعية الكبرى المؤثرة في التفاعل الاجتماعي فانصب اهتمامه علي الاعتلال الصحي فيما يتعلق بتأثيره على الوظائف الأوسع للمجتمع، مما يمنع الناس من أداء أدوارهم الاجتماعية.

وقد عرف بارسونز المرض أو الاعتلال بأنه ظاهره اجتماعية قبل أن تكون ظاهرة بيولوجية وعرف الصحة بأنها المقدرة القصوى لدى الفرد علي أداء أدواره الاجتماعية الاعتيادية، وعلي أساس هذا المنظور يرى بارسونز أن المريض له أدوار اجتماعية تتعطل بفعل المرض وتبعا لذلك يصبح من الضروري إيجاد آلية اجتماعية طبية تقوم بإصلاح أي خلل يصيب أفراد المجتمع من أجل إعادتهم إلي حياتهم الاعتيادية.

ولتفسير هذه القضية المهمة قام بارسونز بتطوير نموذج بنائي وظيفي يتضمن مفهوم "دور المريض" "دور الأسرة" حسب بارسونز فإن فكرة أو نظرية "دور المريض" ترتكز علي:

١. أن المريض ليس مسئولا بصفة شخصية عن حالة المرض الذى يعانيه، فالمرض وفق هذا المفهوم إنما هو نتيجة لأسباب بدنية فوق طاقته ولا علاقة بين بدايات المرض وسلوك الانسان وأفعاله الشخصية.

٢. إن للشخص المريض حقوقا وإمتيازات معينة من بينها حقه في التخلي عن مسئولياته الاعتيادية وهو بالتالي يستحق الأعفاء من أداء واجباته أو أدواره أو انماط معينة من السلوك.

فالمريض علي سبيل المثال قد يعفي من بعض الواجبات التي كان يقوم بها في العادة داخل المنزل وايضا قد يتسامح معه الآخرون في تصرفات مستهجنة او غير مقبولة في الاحوال العادية كما أنه يكتسب الحق فيها ويلزم الفراش أو ان يتغيب عن العمل بسبب المرض.(Cockerham،53،71، 2007).

ومن هنا فان الطفل كشخص مريض بناء علي منظور بارسونز فان أدواره الاجتماعية تتعطل من جراء اصابته بالثلاسيميا حيث اعتلال صحته التي ربما تضطره الي الغياب من المدرسة والتعطل الدراسي والتأثر المعنوي أيضا، فضلا عن الخلل الذي يصيب الأسرة وأدوارها التي تتكلفها نتيجة اصابة أحد أبنائها بهذا المرض الخطير والذي يستمر مع الابن طيلة حياته.

وثاني نظرية انطلقت منها الدراسة هي نظرية رأس المال الاجتماعي والتي اعتمدت علي متغيرات هامة تتحدد في (العلاقات والشبكات الاجتماعية والاعتماد المتبادل والثقة) التي تربط النسيج والبناء الاجتماعي وتدعمه والذي يعد ثروة قائمة في المجتمع كما تهتم نظرية رأس المال الاجتماعي بالقيم الاجتماعية التي تعكس التوقعات في العلاقات والتفاعلات الاجتماعية بين الناس في المجتمع والتي تدعم الثقة في النظم الاجتماعية والاقتصادية والسياسية في البناء الاجتماعي وهما رأس المال الاجتماعي

الواصل أو التواصلي Bonding Social Capital ورأس المال الاجتماعي الرابط Birding Social Capital .

وترتبط الدراسة الحالية بالنوع الأول وهو رأس المال الاجتماعي الواصل أو التواصلي حيث أن الأفراد في الزواج القرابي يمتلكون السمات المتشابهة المتمثلة في العرق والطبقة الاجتماعية وأحياناً في العمر.

كما ترى نظرية رأس المال الاجتماعي في أحد فرضياتها أن رأس المال الاجتماعي يشير الي الفوائد التي يحصل عليها الفرد من خلال عضويته في شبكة العلاقات الاجتماعية والقرابية وتلعب هذه الشبكة للعلاقات الاجتماعية والقرابية دورا كبيرا في مواجهة احتياجات الأنسان اذ أن وجود الفرد في هذه الشبكة يمكنه من مواجهة احتياجاته اليومية خاصة الفقراء الذين يفتقدون لأشكال الحماية الاجتماعية والصحية وغيرها من أنماط الرعاية التي من المفترض أن تقدم المعونة والدعم وقت الأزمات البيئية والمادية والصحية وما شابه ذلك فيستمدون هذا الدعم من ارتباطهم بزواج الأقارب.(lin،53،2003).

يتضح لنا إذن أسباب إقبال بعض الشباب على الزواج من الأقارب وفى ضوء ذلك يمكنهم تبريره على الرغم من خطورة إصابة الأبناء بأمراض وراثية بسببه في بعض الحالات.

عاشراً: الدراسات السابقة:

مما لاشك فيه أن دراسة البحوث والرسائل العلمية السابقة ذات العلاقة بموضوع الدراسة الحالية عاد بالنفع علي الباحثة من نواحي متعددة، فهي تسمح بتكوين اطار اكثر ثراء من المعلومات تعين على تحديد المصطلحات والمفاهيم العلمية والاجرائية، كما ساهمت في معرفة نقاط القوة والضعف والدروس المستفادة منها، وفي

تجنب التكرار للأفكار والموضوعات، فضلا عن إنها تثرى معرفة الباحثة بالمناهج المتبعة وادواتها المستخدمة وفروضها المصاغة كذلك التعرف على النتائج التي يتم الوصول اليها والتي تعد بمثابة نقطة بداية للدراسات الأخرى اللاحقة، فتكون مؤشرا وموجها وأساسا لها.

وقد اطلعت الباحثة على عدد من البحوث والدراسات القريبة من الموضوع الراهن منها:

- دراسة العموش احمد فلاح (٢٠٠٨) وعنوانها أتجاهات أرباب الأسر نحو زواج الأقارب في مجتمع الأمارات: "دراسة ميدانية" وقد هدفت إلى التعرف على تأثير مجموعة من الاعتبارات لتفضيل زواج الأقارب في مجتمع الإمارات وهى(الاعتبارات العائلية الاجتماعية، المتعلقة بالميول والقناعات الشخصية، الاقتصادية، وكذلك الاعتبارات المتعلقة بالوالدين)

وتوصلت الدراسة الي عدة نتائج من اهمها: أن توجهات افراد العينة نحو الزواج من الأقارب هو ركيزة أساسية في توطيد دعائم الروابط العائلية من خلال هذا الزواج، أن الجانب الذاتي والميول الفردي والقناعات الشخصية قد تأثرت ببعض عوامل التغير الحضاري، بحكم مما انتاب الأسرة العربية من تغير في أنماط التنشئة الاجتماعية وأساليبها، ان الوعي الصحي بخطورة الأمراض الناتجة عن زواج الأقارب من الناحية الوراثية متجسد في أذهان أفراد العينة وعلي وعى بخطورة هذا الزواج الا أن خطورة مثل هذا الزواج تتلاشي في ظل التقدم الطبي والوعى الصحي ونتيجة الفحوصات الطبية المسبقة قبل الزواج مما قد يقلل من أثر هذا العامل علي توجهات أفراد العينة.

- دراسة يعقوب يوسف (٢٠٠٩) وعنوانها" زواج الأقارب في المجتمع الكويتي وعلاقته ببعض المستويات الاجتماعية والثقافية" وهدفت إلى الكشف عن مدى انتشار الزواج القرابي في المجتمع الكويتي وتحديد أبرز العوامل التي تؤثر في عملية الاختيار وذلك من خلال الكشف عن بعض الأبعاد الثقافية والاجتماعية للعينة مثل(التعليم–الجذور القبلية أو الغير قبلية–المستوى الاجتماعي والاقتصادي) وتوصلت النتائج إلى:

أن زواج الأقارب يعد أكثر انتشارا في الفئات التي تنتمى الي أصول قبلية بدوية مقارنة بالفئات التي تنتمى الي أصول حضرية وهي مسألة تعكس التفاوت الثقافي بين المجموعات السكانية المختلفة، ومن أبرز الأمور التي تعزز من جوانب القرابة أتجاه الأب ودوره في الحياة الاجتماعية وانتشار نسبة الزواج من ابن العم بصورة أكبر عند المنتميين الي الأصول القبلية، ارتفاع نسبة زواج غير الأقارب عند المستويات التعليمية العليا اذا ما قورنت بالمستويات التعليمية الدنيا، وهذا يعكس دور التعليم في الاختيار الزواجي ونمط الزواج المفضل، وجود علاقة ايجابية ذات دلالة احصائية بين نمط الزواج والعديد من المتغيرات الاجتماعية والثقافية مثل الوضع الاجتماعي والاقتصادي والمستوى التعليمي والدخل الشهري والعمر عند الزواج .

- دراسة جلال (٢٠٠٣) وعنوانها الخصائص النفسية_الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى واحتياجاتهم "دراسة علي عينة من المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في الأردن " وهدفت الدراسة إلى وصف الخصائص والاحتياجات النفسية والاجتماعية للمراهقين من سن(١٢–١٦) سنة المصابين بالثلاسيميا الكبرى وتوصلت النتائج الى:

ان المصابين يشتكون من مضاعفات المرض وهنالك نسبة كبيرة يخفون مرضهم عن اصدقائهم في المدرسة، تأثرت ممارسة معظم الذكور للرياضة بشكل ملحوظ بينما تحصيلهم الأكاديمي لم يتأثر، ظهور اعراض القلق بشكل حاد علي نسبة كبيرة منهم في حين ان التكيف الأسرى كان الأقل تأثيرا وتظهر علامات الإنكار علي نسبة عالية منهم، أثبتت الدراسة أن احتياجات المرضي تتمثل في احتياجهم للمزيد من المعلومات حول المرض واسبابه ومضاعفاته والمطالبة بتوفير الدعم النفسي والاجتماعي في المستشفى وإدخال التحسينات في الخدمات المقدمة وعمل برامج توعية المجتمع حول مرض الثلاسيميا وطرق الوقاية منه.

- دراسة النبلاوى، عايدة (٢٠١٦) وعنوانها" الأبعاد الاجتماعية والثقافية للصحة والمرض دراسة انثروبولوجية لأمراض الدم الوراثية في المجتمع العماني وهدفت الدراسة إلى التعرف على القدرة التنبؤية للمساندة الاجتماعية على جودة الحياة وفق المتغيرات الديموجرافية لأمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا(سن الأم–المستوى التعليمي–عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا–منطقة السكن) وكانت أهم النتائج: وجود عوامل ومسببات لأمراض الدم الوراثية ترتبط بالسياق الاجتماعي الثقافي للمجتمع العماني التي تتعلق بنوعية المرض وتوقيت اكتشافه، ومصاحباته التي تتمثل في زواج الأقارب وخاصة أبناء العمومة، هناك بعض المشكلات التي تواجه النظام الصحي والحالة الصحية في السلطنة منها اهمال الفريق الطبي في تشخيص أمراض الدم الوراثية.
- دراسة Gourni. Mastorak (٢٠١٦) بعنوان: A qualitative study on the experiences of mothers craring for their children with thalassemia in Athens Greece

أى دراسة نوعية لتجارب الأمهات في رعاية أطفالهن مع مرضي الثلاسيميا في اليونان وهدفت الدراسة إلى التعرف لتجارب وخبرات الأمهات حول العناية بأطفالهن الذين يعانون من الثلاسيميا في اليونان وتوصلت النتائج إلي :أن هناك بعض القلق من الأمهات من جوانب الاضطرابات العاطفية، والخوف والصعوبات في التعامل، وجود فشل كبير في توفير المعلومات المتعلقة باختبار الفحص الجيني لمرض الثلاسيميا أثناء الحمل، أكدت معظم الأمهات أنه بسبب النقص الهائل في طاقم التمريض يصعب الحصول علي خدمات الدعم التي تقدمها الممرضات.

حادي عشر: مجالات الدراسة :

- **المجال البشرى:** الأطفال المصابين بمرض ثلاسيما الدم وأمهاتهم والأطباء المعالجين لهم والمتخصصين في هذه الأمراض للدم .
- **المجال الجغرافي:** يعنى المنطقة أو البيئة التي تجرى عليها الدراسة، وقد أجريت في مستشفى الهلال الأحمر في محافظة قنا.
- **المجال الزمنى:** بدأت الباحثة في التطبيق الميداني وجمع البيانات باستخدام استمارة الاستبيان ودليل المقابلة مع الأطفال ومقابلة الاخباريين من بداية شهر اكتوبر ٢٠٢٣حتى نهاية شهر فبراير ٢٠٢٤، أي استغرق التطبيق ما يقرب من خمسة أشهر .

ثاني عشر : المناهج والأدوات والعينة :

اعتمدت الباحثة في هذه الدراسة على :

١.**منهج المسح الاجتماعي** :والذي استخدم معه استمارة الاستبيان لجمع البيانات حيث طبقت على عدد(١٤٠) من أمهات الأطفال مصابي ثلاسيميا الدم، وقد اتبعت الباحثة

أسلوب العينة العشوائية البسيطة وهى من أفضل انواع العينات من حيث إمكان تعميم النتائج.

وقد كان عدد المصابين بمرض ثلاسيميا الدم في مستشفى الهلال الأحمر بمحافظة قنا وقت تطبيق البحث حوالى (٢٨٠) طفل مصاب، قامت الباحثة بتطبيق الاستبيان على ٥٠٪ من أمهاتهم .

٢.**منهج دراسة الحالة** : واستخدمت الباحثة معه أداة المقابلة المتعمقة مع عدد(١٠) عشرة من الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا، كذلك **الأخباريين** وتم تطبيق دليل الأخباريين على عدد (٤) اربعة من الأطباء المتخصصين في امراض الدم الوراثية، وذلك للوقوف على كل البيانات والمعلومات الخاصة بالمرض من الأطفال وذويهم وكذلك الاطباء المتخصصين لمحاولة الوصول إلى نتائج مرضية ربما تساهم في التوعية لتقليل نسبة وجوده في محافظة قنا.

ثالث عشر: التحليل الميداني ونتائج البحث :

قامت الباحثة بعمل تحليل (٥١) سؤال في استمارة الاستبيان التي طبقت على الأمهات وكذلك المقابلات المتعمقة مع (١٠) من الأطفال مرضى ثلاسيميا الدم ودليل الاخباريين على عدد (٤) من الأطباء المتخصصين في امراض الدم الوراثية الذين أكدوا أن إصابة الشخص بثلاسيميا الدم لا يتعلق بنوع الجنس أي أن إصابة الذكور بثلاسيميا الدم مثل إصابة الإناث بالمرض كما أشار كل منهم (ج،ع،ي،هـ) إلى أن انتقال هذا المرض يختلف بحسب إصابة الأبوين بمرض الثلاسيميا أو حاملين للمرض، حيث إن انتقال المرض يتم توقعه على ٥ درجات هي:

١. إذا كان كلا الأبوين مصابين بالمرض فإنه وبالافتراض العلمي لابد من أن جميع الأطفال سوف يكونون مصابين بالمرض.
٢. إذا كان كلا الأبوين حاملين للمرض فإن نسبة إصابة الطفل تكون في حدود ٢٥٪، وأن يكون حاملا للمرض بنسبة ٥٠٪، إلى جانب احتمالية أن يكون الطفل معافى من كونه حاملا للمرض أو مصابا به تقترب من ٢٥٪.
٣. إذا كان الأب يحمل المرض والأم سليمة فإن ذلك يعنى احتمال إصابة الأطفال بنسبة ٥٠٪ ومعافين بنفس النسبة.
٤. الأب سليم والأم مصابة فإن كل أطفال هذه العائلة تكون حاملة للمرض.
٥. الأب حامل للمرض والوالدة مصابة به فإن فى كل مرة تحمل فيها الزوجة تكون احتمالية أن يكون الأطفال مصابين ٥٠٪، وأن يكون الأطفال حاملين للمرض أيضا ٥٠٪.

<u>أما فيما يتعلق بالبيانات الأولية للمبحوثين:</u>

- اتضح أن ٣٢.١٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا حاصلون على مؤهل متوسط ويرجع ذلك إلى أن سن الأمهات(٤٠-٤٥) من سكان ريف محافظة قنا ولم يكن هناك القدر الكافي من الاهتمام بالتعليم في ذلك الوقت.
- دلت الدراسة الميدانية أن ٧١.٤٪ من الأمهات لا تعملن، ويمكن تفسير ارتفاع نسبة الأمهات التي لا تعمل بسبب حجم المسئوليات والأعباء التي تقوم بها الأم في رعاية الطفل المريض وخاصة تكون هي المسئولة عن مرافقته إلى المستشفى وايضاً متابعته في المنزل.
- كشفت الدراسة الميدانية أن ٤٠.٧٪ دخلهم الشهري يتراوح ما بين ٢٥٠٠فأكثر، قد تتأثر الأسرة مادياً نتيجة لوجود طفل مصاب بثلاسيميا الدم ولا يكفى هذا الدخل

لسد احتياجات طفلهم وأطفالهم الآخرين قد يتخلى أفراد الأسرة عن ضروريات المعيشة، ونجد أن ٤٧.٩٪ من أفراد العينة لديهم ٤ أطفال فكيف هذا الدخل الشهري يسد احتياجات أسرة بوجود طفل مريض.

وفيما يخص التساؤل الأول مامدى الوعى الصحى لمخاطر زواج الأقارب عند الزوجين:

- أوضحت نتائج الدراسة الميدانية أن ٧٥٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا زواج أقارب ويرجع ذلك إلى تفضيل هذا النوع من الزواج لعدة أسباب أهمها العادات والتقاليد، ويؤكد ذلك وجهة النظر الطبية بأنه زواج الأقارب هو السبب الرئيس في إصابة الأطفال بمرض ثلاسيميا الدم.
- دلت الدراسة الميدانية أن ٧٠٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا لديهم الوعى بخطورة زواج الأقارب ومدى ارتباطه بمرض طفلهم مما نتج عنه نصح أفراد العينة لأولادهم بالابتعاد عن زواج الأقارب حتى لا يصابوا بأمراض الدم الوراثية.
- أثبت التحليل الميداني أن ٦٧.٩٪ والدى أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا زواج أقارب مما يوضح لنا تفضيل زواج الأقارب لدى أفراد العينة ويرجع ذلك إلى العامل الثقافي للبيئة المحيطة بأفراد العينة وضرورة الزواج من داخل العائلة.

و فيما يخص التساؤل الثانى مامدى إجراء الفحص الطبي قبل الزواج عند الوالين :

- أوضحت نتائج الدراسة الميدانية أن ٦٧.١٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا خضعوا للفحص الطبي قبل الزواج وبالرغم من ذلك وجود طفل مصاب

بثلاسيميا الدم، مما يعكس عدم الجدية في الأمر وإنها مجرد إجراءات صورية فقط لإتمام عملية الزواج.

- أوضح٣٢.٩٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا عدم تطبيق الفحص الطبي قبل الزواج ويرجع ذلك إلى عدم تطبيق قانون الإلزام بالفحص الطبي قبل الزواج وقت زواج هؤلاء الأفراد.

و فيما يخص التساؤل الثالث ماهى التكلفة الاقتصادية للأسرة نتيجة إصابة الطفل بثلاسيميا الدم:

- دلت الدارسة الميدانية أن ٥٨.٦٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا تكلفة علاج طفلهم المريض يتراوح من (١٠٠٠: أقل من١٥٠٠) علاجاً شهرياً وذلك مما يوضح معاناة الأسرة والعبء الثقيل على الأسرة مما يتم حرمان أفراد الأسرة الآخرين من احتياجاتهم الضرورية حتى يتم توفير العلاج للطفل المصاب بثلاسيميا الدم.
- كشفت الدراسة الميدانية أن ٥٢.١٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا يعتمدون على مساعدات الجمعيات الخيرية وذلك بسبب عدم مقدرتهم على تحمل المصروفات الخاصة بالعلاج لقلة دخلهم الشهري وكثرة أعبائهم الأسرية الأخرى.
- أفصح أن ١٠٠٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا ان التأمين الصحى لا يساهم في علاج الطفل المريض بثلاسيميا الدم مساهمة حقيقية متكاملة من علاج ونقل الدم وغيرها لأن أفراد العينة في كثير من الأوقات التأمين الصحي لا يوفر لهم أكياس الدم مما يجعلهم يلجأون للجمعيات الخيرية لتوفير أكياس الدم لهم ومنها جمعية رسالة.

وفيما يخص التساؤل الرابع التكلفة المعنوية للأسرة نتيجة إصابة الطفل بثلاسيميا الدم:

- وضحت الدراسة الميدانية أن٤٦.٤٪ من الأمهات يعانون من التوتر وعدم الاستقرار في الأسرة بسبب خوفهم من عدم علاج أبنهم بسبب كثرة المسئوليات عليهم.
- دلت الدراسة الميدانية أن ٥٢.٩٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا يتعرضون لمضايقات بسبب المجتمع المحيط بهم لا يتفهمون طبيعة مرض طفلهم حيث اعتقادهم أن مريض الثلاسيميا معدى مما يسبب لهم الأحراج من نظرات وتخوف الناس منهم، كما ثبت ذلك بالمقابلة مع الأطفال المرضى نفورهم من زيارة الأقارب أو الاختلاط مع أقرانهم من الأطفال (الجيران–الأقارب) لأنهم يتعرضون للمضايقات مما يسبب لهم الأذى النفسي.
- أوضح ٧٥.٧٪ من أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا منذ الولادة وهذا النوع من الثلاسيميا الشديدة التي يصعب التعامل والتكيف معها سواء من الطفل أو أسرته، مما يتفق مع حالات المقابلة مع الأطفال مصابي الثلاسيميا فهم يعانون من التعب والإرهاق الشديد مما يؤثر على انشطتهم اليومية وذلك له تأثير أيضاً على معدل النمو لديهم .

أما فيما يخص التساؤل الخامس مامدى التحول في العلاقات الاجتماعية للأسرة عند إصابة الطفل بمرض ثلاسيميا الدم:

- كشفت الدراسة الميدانية أن ٥٩.٣٪ من الأمهات لأطفال مرضى الثلاسيميا التغير في العلاقات الاجتماعية من زيارات للأقارب والأصدقاء والترفيه وغيرها ويرجع

ذلك إلى اهتمامها بطفلها المريض وتحمل المسئولية الكاملة لها تتمثل في المواظبة على زيارة المستشفى في الأوقات المحددة له لتغيير الدم ومرافقته في حياته اليومية مما يؤثر على حياتها وعلى استقرارها النفسي والذهني.

وفيما يخص التساؤل السادس مامدى معاناة الأطفال المصابين بثلاسيميا الدم اجتماعيا ودراسيا وصحيا:

- كشفت الدراسة الميدانية أن ٥٥.٧٪ من أمهات الأطفال أفصحوا عن أن أطفالهن يخافون من التحدث على مرضهم مع أقرانهم وهذا أكدته المقابلات مع الأطفال أنهم يتعرضون للأذى النفسي من زملائهم في المدرسة مما يجعلهم يفضلون عدم الاختلاط بالعالم الخارجي بسبب عدم تفهم طبيعة مرضهم.
- وضحت الدراسة الميدانية أن ٨٤.٣٪ من الأمهات هن المرافقات لأبنائهن عند زيارة المستشفى لتلقي العلاج وهذا يوضح أن الأم هي المسئول الرئيس على رعاية طفلها بالكامل مما يجعل هذا ثقل على عاتقها وفى بعض الأحيان تقصر في واجباتها الزوجية وقلة الاهتمام بأطفالها الآخرين.
- أثبتت الدراسة الميدانية أن ٨٧.١٪ من الأمهات ذكرن أن المستوى الدراسي لأطفالهن مقبول بسبب مرضهم الذى يسبب لهم الإرهاق الشديد وضعف صحتهم مما يجعلهم يتغيبون عن المدرسة بشكل أساسي، وتتفق مع المقابلات مع الأطفال حيث ذكر أكثرهم أنهم يتغيبون من المدرسة بشكل مستمر وذلك يرجع إلى التعب الذى يتعرض له الجسم نتيجة تغيير الدم.
- كشفت الدراسة الميدانية أن ٩٠٪ من الأمهات أن أطفالهن يعانون من مضاعفات للمرض مثل تضخم الطحال وذلك بنسبة ٤٥.٢٪ من الأطفال وهذا مما أكده الاخباريين من الأطباء (ج،ع،ي،هـ) ان عمليات نقل الدم تتسبب في تراكم الحديد

في الدم حيث إنه يمكن أن يلحق الضرر بالأعضاء والأنسجة خاصة القلب والكبد وتدمير كرات الدم الحمراء مبكراً وهو العامل الرئيسي لتضخم الطحال.

- كما أوضحت الدراسة أن٧٨.٦٪ من أفراد العينة يعانون من بُعد محل الإقامة عن المستشفى لتلقى العلاج ويرجع ذك أن ٥٥٪ من أفراد العينة سكان الريف.
- وضحت الدراسة الميدانية أن ٤٢.٨٪ من أفراد العينة وجود طفل مريض في الأسرة يجعلهن يشعرن بعدم الاستقرار الأسرى بسبب المشكلات في الأسرة والتي سببها الرئيس مرض طفلهم.

المراجع

المراجع العربية:

١- ابن منظور(١٩٨٤): دار المعارف، القاهرة

٢-احسان، محمد(٢٠١٥): النظريات الاجتماعية المتقدمة دراسة تحليلية في النظريات الاجتماعية المعاصرة، دار وائل للنشر، الكويت

٣- الحميدي، سعود(٢٠١٧): تحليل مفهوم التكاليف الاجتماعية ومشكلات قياسها، الكويت

٤-العامرى(٢٠١٩): زواج الأقارب بين الشريعة والطب، كلية العلوم الإسلامية، الكويت

٥- الحسيني، ايمن(٢٠١٨): الأنيميا وأمراض الدم، مكتبة ابن سينا، الكويت

٦-عبدالله، محمد(٢٠٠٩): ظاهرة زواج الأقارب وآثاره في الإعاقة الذهنية، جامعة جرش الأردن

٧- فهمى، خالد(٢٠١٩): النظام القانوني لحماية الطفل مسئولية جنائية ومدنية، دار الفكر الجامعي، الإسكندرية

٨- سناء، صبري(٢٠١٩): الزواج والحياة الزوجية في الإسلام، دار اليازوري العلمية، تونس

٩-البوابة الكترونية لوزارة الصحة لعام٢٠١٩-٢٠٢٠

١٠-العبادى، عبدالله(٢٠١٩): جمعية أمراض الدم الأردنية، الأردن

١١- الموقع الرسمي للجهاز المركزي للتعبئة العامة والإحصاء، جمهورية مصر العربية

الرسائل العلمية

١- العموش، احمد(٢٠٠٨): اتجاهات أرباب الأسر نحو زواج الأقارب في المجتمع الأمارات جمعية الاجتماعيين في الشارقة، الأمارات

٢-يعقوب، يوسف(٢٠٠٩): زواج الأقارب في المجتمع الكويتي وعلاقته ببعض المستويات الاجتماعية والثقافية، مجلس النشر العلمي، الكويت

٣-جلال، محمد(٢٠٠٣): الخصائص النفسية الاجتماعية للمراهقين المصابين ب الثلاسيميا الكبرى واحتياجاتهم، جامعة آل البيت، الأردن

٤- النبلاوى، عايدة (2016): الأبعاد الاجتماعية والثقافية للصحة والمرض دراسة أنثروبولوجية لأمراض الدم الوراثية في المجتمع العماني، مجلة الآداب والعلوم الاجتماعية، جامعة السلطان قابوس، عمان

المراجع الأجنبية

1.lin،N.(2003):social capital: Atheory of social structure and action (vol،23).combridge university press.
2.Bassani(2008):social capital and diaproities in Canadian youths mathematice achierement،conadian journal of education(46).
3.Tampubolon(200):sociology explained ،united kingdom Cambridge.
4.cockerhom،william(2008):medi_cal sociology and sociological theory bulished online.
5.Fessas،(1987): prevetion of thalessaemia and hemoglobin syndromes in Greece acta haematologica(78).
6.Gourni .Mastorak(2016): Aqualitative study on the experiences of mothers craing for their children with thalassemia in Athens Greece

The social of endogamy and children's affliction with thalassemia "Field study in Qena Government"

Abstract:

The study aimed to reveal the social cost of consanguineous marriage, as one of its children was afflicted with thalassemia.

In the study, the researcher relied on the following methodological procedures: Social survey approach: A questionnaire form was used to collect data, which was applied to a number of (140) mothers of children with thalassemia. The number of people with thalassemia in the Red Crescent Hospital in Qena Governorate at the time of applying the research was about (280) affected children. The researcher applied the questionnaire. The case study approach was also used on 50% of their mothers: the in-depth interview tool was used with a number of (10) children with thalassemia, aged between (7-14 years), as well as the Akhbaris. The Akhbaris guide was applied to a number of (4) specialist doctors. In hereditary blood diseases.

The results showed that 75% of mothers are married to their relatives. This is due to the preference for this type of marriage for several reasons, the most important of which are customs and traditions. This confirms the medical point of view that consanguineous marriage is the main cause of children contracting thalassemia. The results of the field study showed that 67.1% of mothers of children with thalassemia underwent a medical examination before marriage, despite the presence of a child with thalassemia, which reflects the lack of seriousness in the matter and that they are merely formal procedures to complete the marriage process.

Keywords: Economic cost, social cost, endogamy, thalassemia**.**